

la

Nostra Famiglia

3 2015

Anno LVI - n. 3 luglio/settembre 2015 - POSTE ITALIANE SPA - Sped. in abb. postale - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Lecco

NUTRIRE LA SOCIETÀ, ENERGIA PER LA VITA



Il 50° di sacerdozio
di don Giuseppe



Esperienze estive
nei Centri



Non tutto è scritto
nel DNA



Ecuador, uniti per i diritti
delle persone

DIRETTORE RESPONSABILE
Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE
Maria Lingeri Prato,
don Giuseppe Beretta, Alda Pellegrini,
Marco Sala, Domenico Galbiati.

REDAZIONE
Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Roberto Bellé, Gigliola Casati,
Franca Contini, Rita Giglio, Luisa Minoli,
Silvana Molteni, Gianna Piazza,
Maria Pia e Roberto Zanchini,
Anna Maria Zaramella.

**COLLABORAZIONE
REDAZIONALE**
Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE
E AMMINISTRAZIONE**
Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (Como)
Tel. 031.625111



In copertina:

*Nutrire la società,
energia per la vita*

Sommario

Foto:
Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato
Stampa:
Lorini Arti Grafiche s.r.l. - Erba (Co)
Chiuso in tipografia
21 settembre 2015

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960
Sped. in abb. postale D.L. 353/2003
(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Lecco

**È vietata la riproduzione anche
parziale degli articoli e delle
fotografie pubblicati in questo numero,
salvo preventiva autorizzazione.**

EDITORIALE

2 Asini e porcospini

GRUPPO AMICI

- 3 Lo stile religioso del cibo
- 4 Ringraziamo per il 50° di sacerdozio del caro don Giuseppe
- 5 La vita di famiglia e i suoi beni preziosi

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

- 6 Ma che cos'è questa scuola del carisma?
- 7 Si è spenta Pasquina, "buona figliola" cara a don Luigi

APPROFONDIMENTO

NUTRIRE LA SOCIETÀ, ENERGIA PER LA VITA

- 8 Quale cura per la società di oggi?
- 10 Qui non abbiamo altro che cinque pani e due pesci
- 13 Il cibo condiviso
- 17 Medicina e scienze della vita nella prospettiva di un nuovo umanesimo
- 19 Monsignor Brambilla vicepresidente della Cei



- 20 Le buone relazioni che nutrono i legami
- 21 La formazione come esperienza di inclusione sociale e appartenenza
- 23 Il gioco è ambiente che genera vita
- 25 Un preciso orizzonte di senso



VITA DEI CENTRI

- 26 Addio a Paolo Mantegazza
- 27 Un'occasione per celebrare
- 27 Lecco due eventi per inaugurare la nuova sede
- 28 Volontariato guardando all'Expo
- 28 Una stanza domotica unica in Veneto
- 29 Sapori memorabili
- 30 Festa d'estate a Castiglione Olona
- 31 Le iniziative di Vicenza
- 32 San Donà, il valore di una presenza



ESPERIENZE ESTIVE

- 33 Alla scoperta della terra
- 34 Un progetto per i bambini con disturbi dell'apprendimento
- 35 Capitani esperti e coraggiosi
- 35 A tutto sorriso con Vicky e i suoi amici
- 36 In viaggio verso paesi lontani
- 37 Brevi

PROPOSTE

- 39 Qui non ci sono volontari ma solo amici
- 40 Abbiamo volato su ali d'aquila



RICERCHE E INNOVAZIONI

- 41 Perché non tutto è scritto nel DNA?
- 43 Studiare i movimenti dei bambini con autismo
- 45 Istituito il Registro italiano per le distrofie miotoniche

FORMAZIONE E CONVEGNI

- 46 Distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3

ASSOCIAZIONE GENITORI

- 47 Colpiti dal fascino di arte e natura

OVC

Marocco

- 48 Nuovi volontari negli orfanotrofi di Rabat e Meknes

Ecuador

- 49 Uniti per i diritti delle persone con disabilità

Sud Sudan

- 50 Mamma insegnami le parole

- 52 Qui abitano al cimitero

Sudan

- 53 Il mio lavoro con i colleghi sudanesi

Cina

- 55 Il lavoro del Centro di Valutazione e Guida



Perché non tutto è scritto nel DNA?

L'epigenetica come prospettiva post-genomica dell'adattamento all'ambiente e dello sviluppo comportamentale.

Una nuova prospettiva sul genoma

La vecchia questione tra quanto conta la genetica e quanto l'esperienza nel determinare le caratteristiche fisiche e comportamentali di individuo sembra essere ad una svolta. I recenti progressi nell'ambito dell'epigenetica suggeriscono che vi è una complessa interazione tra fattori genetici e fattori ambientali con importanti implicazioni per le scienze bio-comportamentali e per ampliare le nostre conoscenze su come gli individui si adattano al loro ambiente fin dalle prime fasi dello sviluppo. Mentre nella concezione tradizionale il genoma può modificarsi molto lentamente in risposta alle pressioni ambientali o come reazione ad eventi particolarmente rilevanti, ad esempio l'esposizione a radiazioni, in una prospettiva post-genomica, l'ambiente è cruciale per modulare alcune delle attività specifiche del DNA che sono alla base dello sviluppo fenotipico. Questo nuovo campo di studi, noto come epigenetica, suggerisce che l'ambiente possa avere degli effetti su alcuni geni (unità funzionali di DNA con specifiche informazioni) in tempi più rapidi rispetto a quanto non si ritenesse finora. In altre parole, il genoma non è una struttura fissa, ma al contrario interagisce dinamicamente con l'ambiente attraverso importanti variazioni nel modo con cui i geni "lavorano". L'epigenetica (dal greco antico epi, cioè al di sopra del genoma) indaga infatti i proces-



si che portano a variazioni stabili nell'espressione genica senza che vi sia una concomitante alterazione nella sequenza del DNA, come può avvenire in alcune malattie o nelle sindromi genetiche. L'espressione di un gene avviene attraverso la trascrizione del DNA in RNA messaggero e successivamente nella sintesi proteica. In questo contesto alcuni meccanismi biomolecolari possono avere un effetto sulla trascrizione del gene. Specifici processi epigenetici modificano l'accessibilità delle porzioni codificanti di un dato gene rispetto gli agenti trascrizionali molecolari con un'alterazione permanente dell'espressione del gene. A sua volta, questa mutata espressione del gene e della relativa sintesi proteica porta a cambiamenti nel funzionamento delle cellule del tessuto bersaglio e quindi contribuisce a modificare aspetti del funzionamento dell'organismo. Uno dei meccanismi epigenetici più

indagati è noto come metilazione del DNA. La metilazione funziona come un interruttore biochimico. Attraverso legami metilici porzioni del gene vengono "spente" tanto che questo processo viene descritto come silenziamento selettivo del gene. I meccanismi epigenetici, incluso la metilazione, hanno un'importante rilevanza nello studio delle malattie tumorali, ma recenti evidenze suggeriscono che giocano un'importante ruolo anche nella regolazione dello stress.

Epigenetica e risposta allo stress

La risposta allo stress è governata da alcuni sistemi fisiologici che permettono di far fronte e di adattarsi a situazioni impegnative e/o negative che minacciano il benessere dell'individuo. Uno di questi sistemi coinvolge la serotonina, un neurotrasmettitore che produce

diversi effetti benefici sulla stabilizzazione della risposta emozionale. La serotonina viene trasportata all'interno del cervello da una proteina (5-HTT) che viene codificata da un gene noto come SLC6A4. L'esposizione a stress prolungati e intensi induce metilazione nel gene SLC6A4 con la conseguente riduzione di proteine deputate al "trasporto" della serotonina. Questo "deficit" serotoninergico contribuisce a modificare il grado di regolazione allo stress, rendendo l'individuo più vulnerabile nel fronteggiare condizioni avverse. Dato che le modificazioni epigenetiche tendono ad essere stabili, è chiaro che l'esposizione a situazioni ambientali fortemente stressanti finiscono per "programmare epigeneticamente" la modalità con cui l'individuo reagirà allo stress nel corso del tempo.

L'adattamento precoce allo stress: il caso della prematurità

L'evidenza che condizioni ambientali sfavorevoli possano influenzare la risposta allo stress attraverso meccanismi epigenetici, potrebbe fornire una nuova prospettiva per indagare gli effetti che l'esposizione precoce a condizioni avverse, possono avere sullo sviluppo comportamentale. Un esempio "naturale" in questo senso è la nascita pretermine. Nel corso del ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) i bambini prematuri sono esposti ad elevati livelli di stress dovuti alle stimolazioni ambientali, alle numerose procedure di assistenza dolorose e invasive, nonché alla precoce separazione dai genitori. Da qualche anno al *Centro 0-3 per il bambino a rischio evolutivo* dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC) è stato avviato un programma di ricerca il cui obiettivo è indagare le alterazioni della metilazione nel gene SLC6A4 sul breve e lungo termine in rapporto allo stress a cui sono stati



sottoposti bambini ricoverati. Lo studio è condotto in collaborazione con l'équipe dell'Unità Operativa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale della Fondazione IRCCS Cà Granda dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e dell'Unità di Pediatria dell'Ospedale Fatebenefratelli di Erba (CO) e recentemente sono stati pubblicati i primi risultati su alcune riviste specialistiche del settore.

Un primo studio ha indagato se la quantità di stress, misurato come numero di procedure dolorose di routine a cui erano esposti un gruppo di bambini pretermine, fosse associata al livello di metilazione del gene che codifica per il SLC6A4. I risultati indicano che alla nascita il grado di metilazione del SLC6A4 non era diverso tra bambini pretermine e un gruppo di controllo di bambini nati a termine. Per controllare gli effetti della quantità di esposizione al dolore, sulla base del numero di procedure dolorose a cui erano stati sottoposti, i bambini pretermine sono stati suddivisi in due gruppi: alta esposizione e bassa esposizione al dolore. Alla dimissione dalla TIN, rispetto ai bambini a bassa esposizione, i bambini del gruppo ad alta esposizione risultavano avere più alti livelli di metilazione del SLC6A4. Questi dati confermano che lo stress da dolo-

re produce variazioni epigenetiche che possono dare ragione anche di diversa modalità di rispondere allo stress anche dopo la dimissione dalla TIN. È interessante osservare che queste variazioni nella metilazione del SLC6A4 erano anche correlate ad una maggiore reattività ad uno stress età-appropriato, valutata quando i bambini avevano tre mesi di vita. Queste prime evidenze sembrano convalidare che le variazioni epigenetiche possono influenzare la risposta allo stress a distanza di tempo, ovvero quando non sono più presenti le condizioni sfavorevoli iniziali.

L'epigenetica non spiega tutto

Sebbene l'epigenetica sia un'affascinante prospettiva per indagare gli effetti dello stress precoce sull'adattamento all'ambiente e sullo sviluppo comportamentale, occorre sottolineare che siamo solo all'inizio di questo filone di ricerche e che molte altre conferme sono necessarie. La tentazione di spiegare in modo deterministico che la risposta allo stress precoce dipenda dalla sola "programmazione epigenetica" sarebbe infatti un grave errore, rischiando di condurre a facili riduzionismi. Lo sviluppo umano è estremamente complesso

e la nascita pretermine comporta un'incredibile quantità di variabili che possono influenzare le traiettorie di crescita di un bambino. Quello che sembra davvero importante però è che l'approccio epigenetico porta comunque con sé un messaggio di speranza. Nel corso degli ultimi decenni l'assistenza clinica offerta dalle TIN e dai servizi post-dimissione è estremamente migliorata riducendo notevolmente gli esiti negativi che spesso la nascita prematura implica. Tuttavia è necessario incrementare gli sforzi per aiutare questi bambini e le loro famiglie ad affrontare al meglio gli inevitabili stress sperimentati nel corso del ricovero in TIN e nei successivi ricoveri presso strutture riabilitative.

In questo senso diventa sempre più importante ricorrere non solo all'utilizzo di terapie farmacologiche utili a ridurre lo stress del bambino nel corso di interventi dolorosi, ma anche alla promozione di interventi per favorire il contenimento dello stress, come ad esempio procedure non-farmacologiche per la riduzione del dolore, il favorire la vicinanza tra il genitore e il bambino, il sostenere il contatto pelle a pelle e l'allattamento materno. Tutte pratiche che migliorano la qualità della cura di questi bambini e delle loro famiglie.

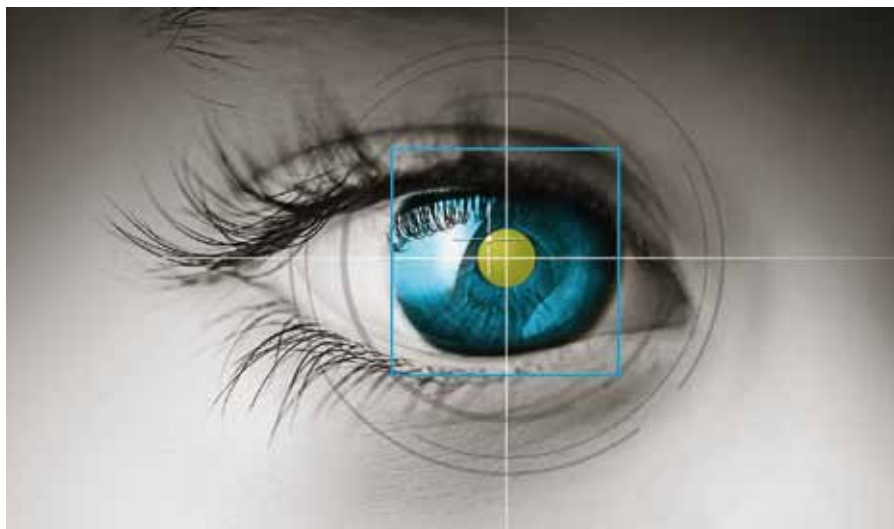
Il messaggio positivo dell'epigenetica è proprio il fatto che non tutto è scritto nel DNA e che ottimizzare la qualità dell'ambiente di cura significa "aiutare" i geni a lavorare per il meglio e al servizio del bambino.

**Rosario Montiroso
e Livio Provenzi**

*Centro 0-3 per lo studio del bambino a rischio evolutivo.
IRCCS "Eugenio Medea"*

Studiare i movimenti dei bambini con autismo

Nuove tecnologie, osservazione e gioco. Il Medea conferma il proprio interesse per la psicopatologia dello sviluppo e vince il bando per Ricerca Finalizzata Giovani Ricercatori con un progetto sui correlati motori nei Disturbi dello Spettro Autistico.



L'Associazione La Nostra Famiglia, fin dall'origine della sua attività, ha centrato l'attenzione sulla riabilitazione del soggetto in età evolutiva, con un importante focus sul trattamento dei disturbi motori e visuo-motori (fisioterapia, psicomotricità, terapia occupazionale, riabilitazione neurovisiva, riabilitazione neuropsicologica). Nel solco di tale tradizione di cura, la ricerca scientifica ha sviluppato negli ultimi anni un crescente interesse per lo sviluppo motorio nella psicopatologia dello sviluppo.

Un ambito diagnostico rispetto al quale le evidenze scientifiche sembrano suggerire anomalie nelle abi-

lità motorie è quello dei Disturbi dello Spettro Autistico (di seguito, autismo). Tale indicazione non proviene solo da un'aggiornata revisione della letteratura scientifica esistente, ma in molti casi anche dalla pratica clinica. Inoltre, i genitori stessi dei bambini con diagnosi di autismo riferiscono difficoltà che riguardano gli aspetti motori associati alle classiche aree di compromissione quali l'interazione sociale, la comunicazione e la presenza di interessi ristretti.

Tra le peculiarità motorie, possono essere segnalate anomalie nell'andatura (ad esempio camminare sulle punte), impaccio grosso-motorio



44

(difficoltà nel mantenere l'equilibrio), o nella gestualità fine (presa di precisione, abilità grafica). Tali difficoltà non si presentano allo stesso modo per tutti i bambini con autismo e non risultano essere immediatamente evidenti, tuttavia possono rappresentare un frequente correlato che contribuisce ad aumentare il disagio che questi bambini sperimentano quotidianamente. Una valutazione sistematica delle abilità motorie potrebbe fornire, nella fase preliminare di diagnosi, degli elementi aggiuntivi che siano di aiuto ai clinici. Inoltre, riconoscerle come parte di un quadro diagnostico noto può senz'altro aiutare pazienti e terapeuti a indirizzare la riabilitazione anche su questi aspetti, qualora si manifestino.

A partire dalle indicazioni cliniche dei genitori e guidati dalle osservazioni cliniche dei medici rispetto a simili difficoltà, sono state formulate negli anni ipotesi di ricerca per approfondire la relazione tra autismo e deficit motori utilizzando nuove tecnologie come sistemi di analisi cinematica o eye-tracking, e integrando così le osservazioni qualitative (ad oggi lo strumento maggiormente utilizzato nella diagnosi di autismo) con strumenti quantitativi.

In questo panorama si inserisce lo studio condotto da Crippa e col-

leghi (2015). Lo scopo di questa ricerca è stato quello di testare la possibilità di descrivere un movimento semplice in bambini piccoli con autismo a basso funzionamento e in bambini con sviluppo tipico. Quindici bambini in età prescolare con autismo sono stati confrontati con quindici bambini a sviluppo normotipico di pari età. Ai partecipanti è stato richiesto di eseguire un compito semplice di raggiungimento e presa: seduti ad un tavolino, hanno afferrato una pallina e l'hanno inserita in un piccolo canestro. Il movimento del braccio e della palla durante questo compito è stato registrato ed analizzato in un laboratorio di cinematica utilizzando un sistema optoelettronico con telecamere ad infrarossi.

Dai dati raccolti emerge che movimenti semplici finalizzati a uno scopo potrebbero essere cruciali nella distinzione di bambini con autismo da bambini con sviluppo tipico. Nello specifico, le tre variabili che più hanno differenziato i due gruppi - durata del movimento, numero di movimenti di aggiustamento e angolo del polso - indicano rispettivamente un movimento più lento, più frammentato e un'inclinazione non appropriata del polso proprio nel momento del rilascio della pallina nei bambini con autismo.

Dopo aver appreso quali fossero le

differenze motorie tra i due campioni, una procedura automatizzata e computerizzata, grazie ad un algoritmo, è riuscita ad identificare una caratteristica motoria come tipica dello spettro autistico piuttosto che non, riuscendo ad assegnare correttamente i bambini al proprio gruppo di appartenenza.

Questi risultati suggeriscono che un numero limitato di caratteristiche cinematiche potrebbe descrivere un gruppo ristretto di bambini con autismo all'interno di un disturbo altamente eterogeneo e complesso, suggerendo anche una possibile caratterizzazione motoria dell'autismo collegata alla difficoltà di pianificare semplici atti motori.

Lo studio è da considerarsi come preliminare. Data la bassa numerosità del campione, è necessario replicare i risultati ottenuti in un gruppo più ampio ed eterogeneo di bambini. Sarebbe inoltre interessante utilizzare questo tipo di valutazione anche con bambini con altri disturbi del neurosviluppo (ad es. ritardi di sviluppo o disturbi della coordinazione) per valutare se questa caratterizzazione motoria è specifica dello spettro autistico, piuttosto che comune anche ad altri disturbi.

Lo scorso anno, l'Istituto E. Medea ha visto riconosciuti i risultati ottenuti degli anni in tale ambito ricevendo un prestigioso finanziamento dal Ministero della Salute per il bando per Ricerca Finalizzata Giovani Ricercatori. Il progetto vincitore del bando si propone proprio di indagare le difficoltà motorie nei disturbi dello spettro autistico secondo una prospettiva neurologica, continuando sulla scia dello studio sovraesposto e di altri studi che all'interno dell'istituto si muovono nella stessa direzione.

Alessandro Crippa

Psicologo IRCCS "Eugenio Medea"

Istituito il Registro italiano per le distrofie miotoniche

Diciotto i Centri di riferimento in tutta Italia. Tra questi l'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

Nonostante siano malattie rare, tra le distrofie muscolari sono quelle più comuni tra gli adulti: si tratta delle distrofie miotoniche, per le quali il Ministero ha appena istituito un registro italiano.

Il progetto, condiviso a livello europeo ed internazionale, è coordinato dall'IRCCS Policlinico San Donato e include 18 altri Centri partecipanti in tutta Italia, tra i quali l'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

Le distrofie miotoniche sono patologie degenerative che colpiscono una persona ogni 8.000. Caratterizzate da debolezza muscolare e miotonia, ovvero difficoltà a rilassare i muscoli a seguito di una contrazione, coinvolgono diversi tessuti e muscoli dell'organismo. Le complicanze cliniche principali riguardano il sistema nervoso centrale, gli occhi, la muscolatura liscia, il sistema cardiovascolare e quello endocrino. Inoltre, ancora molti aspetti di queste malattie non sono chiari. In particolare non sono ancora delineati i meccanismi che sottendono all'atrofia muscolare e alla ipostenia, così come quelli alla base del coinvolgimento di alcuni organi.

Con il registro il Ministero della Salute punta a raccogliere informazioni dettagliate relative ai pazienti residenti sul territorio italiano.

Infatti, nonostante i progressi nella definizione dei meccanismi patogenetici e l'interesse crescente da parte della comunità scientifica, la ricerca in questo campo è ancora limitata dalla difficoltà di accesso alle informazioni cliniche e dalla mancanza di materiale biologico. Pochi pazienti, se non addirittura nessuno, hanno mai partecipato ad uno studio di ricerca e, dato che si tratta di malattie rare, vi sono ancora pochi pazienti disponibili per la

ricerca traslazionale. È invece di fondamentale importanza avere pazienti correttamente inquadrati dal punto di vista clinico e genetico, informati adeguatamente sulla loro malattia e sulle possibilità cliniche e di ricerca esistenti sul territorio o altrove.

Ciò permetterebbe con facilità il reclutamento per eventuali studi clinici a livello nazionale e un più facile accesso dei pazienti ai Centri specializzati.

Pertanto, la creazione del Registro aiuterà nelle loro attività di studio, assistenza e cura ricercatori e clinici che lavorano nell'ambito delle distrofie miotoniche, che potranno così usufruire di una fonte globale e unificata di dati anagrafici, genetici, clinici e relativi alla qualità di vita, raccolti ordinatamente e mantenuti costantemente aggiornati.

Non solo. Il Registro avrà una duplice finalità anche per i pazienti: la prima è assicurare a tutti un accesso continuo alle informazioni relative alla loro patologia e a nuove terapie eventualmente disponibili permettendo inoltre, se lo vorranno, di sottoporsi a visite ed accertamenti per la presa in carico della malattia nei suoi molteplici aspetti; la seconda è di rendersi disponibili alla partecipazione ad eventuali studi clinici e di ricerca sulla base delle informazioni cliniche raccolte.

La partecipazione al Registro è una scelta completamente libera, gratuita e non prevede compensi economici e potrà avvenire tramite il sito web distrofiमितonica.it.

Il primo step sarà da parte dei pazienti, che dovranno approvare l'informativa sulla privacy e la tutela dei dati personali e dare il consenso ad essere contattati per informazioni e valutazioni cliniche. L'accesso successivo, che prevede la compilazione delle schede



cliniche, avverrà da parte di personale esperto e qualificato per lo studio delle distrofie miotoniche, operante presso ogni Centro di riferimento. La corretta e completa compilazione delle schede da parte dei Centri partecipanti verrà verificata dai coordinatori presso ogni Centro e infine presso il Centro coordinatore Policlinico San Donato. Una volta avuto accesso al Registro, i pazienti rimarranno in contatto tramite le lettere informative che riceveranno annualmente e gli aggiornamenti che verranno pubblicati periodicamente sul sito.

I Registri sono ormai largamente utilizzati e raccomandati nell'ambito delle malattie rare, per reclutare e censire i malati e fornire un aiuto a pazienti che ancora non si sono rivolti ai Centri specializzati. L'importanza di avere accesso a larghe coorti di pazienti è evidente nel caso in cui dovesse rendersi necessario stratificare la popolazione in base alla gravità della malattia o al sintomo che potrebbe essere target principale di quel potenziale trattamento. Questo è vero particolarmente per le distrofie miotoniche, in cui i sintomi sono molteplici: i potenziali trattamenti potrebbero essere mirati specificatamente su alcuni aspetti piuttosto che altri.

Cristina Trombetti

Il Convegno, organizzato in collaborazione con Associazione Italiana Calpaina 3 (AICa3), con l'ausilio di esperti nazionali ed internazionali vuole fornire un quadro aggiornato dello stato dell'arte nella diagnosi e nelle prospettive terapeutiche e riabilitative della distrofia dei cingoli; l'evento intende inoltre creare un network di lavoro tra i medici ed i ricercatori che possa aprire nuovi studi sperimentali. Affinché il ruolo dei pazienti rimanga sempre al centro dell'attenzione di medici e ricercatori, sarà dato spazio anche alle testimonianze di alcuni malati, che condivideranno con l'uditorio le loro esperienze ed i loro quesiti.

RELATORI e CHAIRMEN

- A. Aliverti, Politecnico di Milano
- F. Arrigoni, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- M.T. Bassi, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- M.C. Bonaglia, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- N. Bresolin, IRCCS E. Medea, Bosisio P., Fondaz. IRCCS Ca' Granda
- F. Civati, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- D. Colombo, INRCA Casatenovo
- G. Comi, Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Univ. degli Studi Milano
- M.G. D'Angelo, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- A. Delle Fave, Univ. degli Studi Milano
- M. Eagle, Centre for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK
- M. Guglieri, Centre for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK
- B. Kullmann, AICa3
- M. Moggio, Fondazione IRCCS Ca' Granda Milano
- V. Nigro, Seconda Università di Napoli, TIGEM Napoli
- A. Pedrocchi, Politecnico di Milano
- E. Pegoraro, Università di Padova
- I. Richard, Genethon, Ivry France
- D. Sandonà, Università di Padova
- A.C. Turconi, IRCCS E. Medea, Bosisio P.

DESTINATARI

Medici e personale sanitario-riabilitativo che si occupano di distrofie muscolari ed in particolare da deficit di Calpaina 3, ricercatori, pazienti e loro familiari.

ECM

All'evento sono riconosciuti 5,6 crediti formativi ECM.

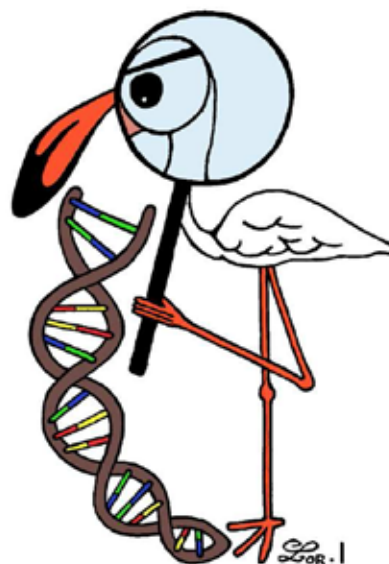
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Settore Convegni
Tel. 031/877379 - Fax 031/877376
CONVEGNI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT
Istituto Scientifico E. Medea
Bosisio Parini (LC)



Distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3

Dal gene al paziente



14 novembre 2015 Istituto Scientifico E. Medea Bosisio Parini (LC)

Responsabile Scientifico

Maria Grazia D'Angelo, Resp. U.O. Patologie Neuromuscolari, IRCCS Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

Iscrizioni

La quota d'iscrizione è ⇒ di € 40,00 per medici, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, psicologi, biologi, ricercatori e altre professioni
⇒ gratuita per gli studenti, i pazienti ed i loro accompagnatori/familiari

www.emedeait.it

Con il Patrocinio di



Lascia la tua impronta

continua la tua vita nell'opera de La Nostra Famiglia



È bello pensare di lasciare nel mondo un segno della propria vita. Un modo per far sì che una parte di noi continui a vivere è il testamento, l'unico strumento che permette di decidere come gestire i propri beni per il futuro. Il testamento può essere l'occasione per esprimere la propria **sensibilità sociale** e la propria generosità, garantendo comunque il diritto degli eredi legittimi.

La Nostra Famiglia, con i suoi Centri rivolti **a bambini e ragazzi con disabilità** e con le attività di ricerca realizzate dall'Istituto Scientifico Eugenio Medea, è una possibilità concreta per destinare con un lascito, nel rispetto dei diritti dei propri eredi, una parte anche piccola dei propri beni.

Già molte persone hanno pensato di **continuare a vivere nei volti dei bambini** che negli anni si sono succeduti nei nostri Centri.

Vorremmo tanto che questa esperienza continuasse.

Con un lascito si può permettere a La Nostra Famiglia di realizzare progetti che hanno sempre al centro i bambini e i ragazzi con disabilità, ad esempio:

- acquistare arredi e attrezzature per la riabilitazione
- dotare di una borsa di studio un giovane ricercatore
- rendere le nostre strutture sempre più adeguate ai bisogni dei pazienti

Ci trovate sempre in internet

- Questo trimestrale è disponibile in internet, nel sito web dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- www.lanostrafamiglia.it (Associazione La Nostra Famiglia, Amici e attività connesse)
- www.emedeia.it (Istituto Scientifico "Eugenio Medea")
- www.ispac.it (Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità)

